

Hellisbúi

Vefrit - 2. tölublað apríl 2024

Krabbameinsfélagið Framför - félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda - Hverafold 1-3, Grafarvogi, 112 Reykjavík - www.framfor.is **ÞRIÐJUDAGUR** 30 apríl 2024

LEIÐARINN: Skimun það sem koma skal



Krabbamein í blöðruhálskirtli er algengasta krabbamein meðal karla á Íslandi. Á ári hverju greinast um 240 menn með þetta krabbamein og um 60 menn deyja af völdum þess.

Sumir þessara karla greinast ekki fyrr en meinið hefur náð að dreifa sér og veikindi þeirra verða meiri og erfiðari viðfangs en ef það hefði greinst á frumstigi. Aðrir tapa lífinu vegna þess að krabbameinið fannst of seint.

Til skamms tíma hafa heilbrigðisyfirvöld hér og í nálægum löndum ekki staðið að né mælt með regluegri skimun fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli vegna þess að þekktasta leitaraðferðin, að mæla sérstakan mótefnavaka frá blöðruhálskirtli (PSA) með blöðprufu er ónákvæm og gat leitt til ofgreininga og óþarfa læknaaðgerða.

Vatnaskil urðu í afstöðu heilbrigðisyfirvalda í Evrópu til skimunar fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli í lok síðasta árs. Heilbrigðisráðherrar allra landa Evrópusambandsins samþykktu að bæta krabbameini í blöðruhálskirtli á lista þeirra krabbameina sem mælt er með skimun fyrir. Sá fyrirvari er gerður að aðildaríkin skuli á grundvelli frekari rannsókna "meta hagkvæmni og skilvirkni reglulegrar skimunar fyrir

blöðruhálskirtils-krabbameini með PSA mælingum og með segulóm skoðun (MRI) sem framhaldsrannsókn." (1)

Fjölpættar ástæður liggja að baki þessum umskiptum. Afmörkun áhættuhópa til skimunar verður sífellt markvissari og myndgreiningu hefur fleygt fram. Heildarsamtök Evrópskra félaga karla með blöðruhálskirtilskrabbamein, Europa Uomo, hafa talað fyrir skimun og snemmgreiningu um árabíl og eru gott dæmi um vaxandi þrýsting sjúklingasamtaka á heilbrigðisyfirvöld. Einnig má nefna niðurstöður langtímarannsóknarinnar ERSPC sem sýndu ótvíræðan ávinning af endurteknum PSA mælingum meðal stórra hópa í nokkrum Evrópulöndum yfir sextán ára tímabil. Tölulegar upplýsingar um að dánartíðni vegna krabbameins í blöðruhálskirtli séu mismunandi milli landa eftir bolmagni heilbrigðiskerfa þeirra og áherslu á greiningu og lækningu meinsins haft mikil áhrif. Innan Evrópusambandsins er 10 ára lífun eftir greiningu allt frá 70% (Búlgaría) þar sem lakast er og yfir 90% þar sem best er (Kýpur).

Skipuleg skimun fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli er það sem koma skal og skammt að leita fyrirmynda. Þegar árið 2018 hruntu Svíar af stað undirbúningi skipulegrar skimunar fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli sem þeir kalla OPT (Organiserad prostatacancer testning). Markmiðið er að auka jafnrétti karla til snemmgreiningar, "gera meðferð árangursríkari og auðveldra mat á öðrum prófum sem geta aukið nákvæmni greiningarinnar." (2) Svæðisbundin skimunarverkefni hófst 2020, fyrstu áfangaskýrslu voru birtar í lok síðasta árs og núna í mars 2024. Stuttlega segir frá fyrstu niðurstöðum á öðrum stað hér í Hellisbúanum. Einnig eru þær rýndar til gagns í tímaritinu European Urology núna í mars 2024. Nafn þeirrar greinar hefst á orðunum: "Skimun eins og hún gerist best". (3)

Fyrir hönd íslenskra karla og ástvina þeirra óskum við í Framför eftir því að heilbrigðisyfirvöld á Íslandi hefji sem allra fyrst undirbúning að reglulegri skimun fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli hér á landi.

Vefslóðir heimilda sem vitnað er orðrétt í:

- www.europa-uomo.org/news/new-eu-screening-recommendations-get-green-light/
- www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdag/prevention-tidig-upptackt/prostatacancer-testning/opt--beskrivning-och-rekommendation-version-5.1-2024.pdf
- Prostate Cancer Screening at its Best: The Swedish Organized Prostate Cancer Testing Program - European Urology.
- Prostate Cancer Screening at its Best: The Swedish Organized Prostate Cancer Testing Program - European Urology

EVROÞUSAMBANDIÐ: nýjar leiðbeiningar um skimun



Heilbrigðisráðherrar allra 27 aðildarríkja Evrópusambandsins samþykktu í lok nóvember 2023 nýjar leiðbeiningar um kerfisbundna skimun fyrir ýmsum krabbameinum. Í eldri leiðbeiningum frá 2003 var ekki mælt með skimunum fyrir blöðruhálskrabbameini, en í nýju leiðbeiningunum eru þær komnar inn. Samtök Evrópskra félaga karla með blöðruhálskrabbamein „Europa Uomo“ hafa lengi barist fyrir skipulögðum skimunum fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli og fagna mjög þessum áfangasigri.

Leiðbeiningarnar eru ekki án fyrirvara, því mælt er með að aðildaríkin muni að undangengnum frekari rannsóknum "meta hagkvæmni og skilvirkni skipulegrar skimunar fyrir blöðruhálskrabbameini hjá körlum á grundvelli PSA mælinga og með segulóm skoðun (MRI) sem eftirfylgjandi aðgerð".

Gert er ráð fyrir að skimanir muni beinast að hópum með þekkt áhættu á að þróa með sér krabbamein í blöðruhálskirtli og forðast þannig ofgreiningar og óþarfa kostnað.

Svíar virðast í farabroddi með rannsóknir á skipulagðri skimun fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli og er átaksverkefni þeirra „OPT“ lýst og hrósað í nýasta hefti tímaritsins European Urology núna í mars 2024. Lesa má greinina hér: Prostate Cancer Screening at its Best: The Swedish Organized Prostate Cancer Testing Program - European Urology

Heimildir:

- www.europa-uomo.org/news/new-eu-screening-recommendations-get-green-light/
- European Urology / Vol 85, hefti 3, bls. 215-216.

Við þökkum fyrir stuðninginn



KRABBAMEIN Í BLÖÐRUHÁLSKIRTLI – flóknara en virðist við fyrstu sýn



Krabbameinsfélagið Framför, félag karlmannna með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda var stofnað þann 12. febrúar 2007. Tilgangur félagsins er að styðja karlmenn sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli, maka þeirra og aðstandendur. Félagið starfar á landsvísi sem sjálfstætt stuðningsfélag og er aðildarfélag í Krabbameinsfélagi Íslands og í samstarfi við Ljósíð endurhæfingarmiðstöð (einn stjórnarmaður kemur frá þeim) - www.framfor.is

Þetta var yfirskrift málpings á vegum Krabbameinsfélags Íslands 20.mars s.l. Heitið vísar bæði til þess að erfitt er greina krabbameini í blöðruhálskirtli á öruggan og einfaldan hátt og hins að öllum lækni-aðgerðum fylgir áhætta og kvillar sem skerða lífsgæði karla og geta haft mikil áhrif á líkamlega, sálræna og félagslega heilsu þeirra. Málpingið var einkar fræðandi og er hægt að horfa á upptöku af því á slóðinni: Krabbamein í blöðruhálskirtli: Málping on Livestream.

Dagskrá málpingsins var þessi:

- Skimun eða ekki - meðferðarkostir – ávinningur og aukaverkanir: Rafn Hilmarsson þvafgæraskurðlæknir á Landspítala.
- Sýnilegar framfarir – staðan á Íslandi: Helgi Birgisson yfirlæknir á Rannsókn- og skráningarsetri Krabbameinsfélagsins.
- Áhrif sjúkdóms og meðferðar á lífsgæði, líðan og aðstandendur – Þorri Snæbjörnsson, Ásgeir Helgason, Vigdís Eva Guðmundsdóttir sérfræðingar hjá Krabbameinsfélaginu.
- Allir saman nú! Framför, félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Guðmundur Páll Ásgeirsson, formaður Framfarar.

Í máli Guðmundar Páls Ásgeirssonar formanns Framfarar kom fram að fyrsta áhersla bæði heilbrigðiskerfisins og karlanna sjálfra og þeirra nánustu er og hefur verið að bjarga mannlífi með því að finna krabbamein sem fyrst og ráðast gegn því með afgerandi hætti.

Önnur áherslan hefur verið að verja lífsgæði, þ.e. að gæta þess að greiningarferlið og lækningarnar valdi sjúklingnum sem minnstum skaða. Mikilvægt er að sjúklingurinn fái á öllum stígum greinargóðar upplýsingar um áhættu og mögulega fylgiverkanir meðferða og finnist hann eiga þátt í ákvörðunum um meðferðir. Markviss endurhæfing, líkamleg sem andleg og félagsleg allt frá greiningu er mikilvægur þáttur í að verja og endurheimta lífsgæði.

Þriðja áherslan er að styðja þá sem undirgangast lækningar í því að lifa gefandi og merkingarfullu lífi þrátt fyrir áfall, skerðingar á lífsgæðum og stundum langvarandi og erfið veikindi.

Sjúklingafélög eins og Framför geta gegnt mikilvægu hlutverki fyrir karla og nánustu aðstandendur þeirra á öllum þrepum þess að greinast með og kljást við krabbamein í blöðruhálskirti eins og Þráinn Þorvaldsson fjallar um í annari grein hér í Hellisbúanum.

Leyndarmál: bresku konungsfjölskyldunnar



Það var frekar skrítið – ef ekki líka ónotalegt - að fylgjast með fréttum þegar Karl III Bretakonungur greindist með krabbamein í blöðruhálskirtli. Því var nánast haldið leyndu í breskum fjölmiðlum því hirðin virtist ekki vilja of nána umfjöllun. Kannski vegna þess að það sýndi að konungurinn væri mannlegur eins og landar hans og í reynd heimbyggðin öll. Svo var misræmi í fréttáflutningi, bæði sagt að krabbi í blöðruhálsi og ekki.

Það var ekki fyrr en farið var að fresta opinberum skyldum að ljóst var að eitthvað væri í gangi. Þá var greint opinberlega hvað væri málið og kóngurinn sagði

að hann vildi vekja athygli á málefnum og um leið var sagt frá því að tilfellum, krabbamein í blöðruhálsi, hefði fjölgað í Bretlandi. Þessi leynd skilaði engu nema auknu flækjustigi og óvissan í bland við misræmi í upplýsingum frá hirðinni skyldi fólk eftir í enn meiri óöryggi. Almennungur, sérstaklega í Evrópu, veit alveg að það er aukning og heilbrigðiskerfin í samvinnu við sjúklingafélög eru að takast á við þennan fjanda. Fjölmiðlar í Bretlandi bentu á að afi Karls III hefði dáðið úr lungnakrabba 56 ára og að kóngurinn í dag væri talsmaður óhefðbundinna lækninga. Gott og vel en miðað við aukna þekkingu lækna og annarra á almenningur rétt að vita raunverulega stöðu og hvað er það besta sem hægt er að gera í dag. Vonandi verður þetta til þess að vandamálið sé á borðinu, leitað sé til lausna nútímans og almenningur geti verið viss um að krabbamein sé ekki felum heldur gripið inni sem allra fyrst.

Vonandi geta einhverjir Bretar þá kyrjað: Lengi lífi kóngurinn.

Hvað eru eiginlega margar tegundir af krabbameini til?



Umræða um krabbamein almennt hefur aukist í þjóðfélaginu enda segja vísindin að það muni verða aukning á krabbameini í framtíðinni. Þá er einmitt gott að umræðan sé opin og áreiðanlegar upplýsingar til taks.

Svo er þekking að aukast hratt, síðustu tíu árin hefur orðið má segja bylting í greiningu og lausnum – og búist að framhald verði á aukinni þekkingu næstu tíu árin og lengur. Þetta tekur þó sinn tíma enda verður að prófa rækilega allar nýjar aðferðir, alveg í þaula.

Algengustu krabbamein eru krabbamein í brjósti og blöðruhálsi en lungnakrabbamein og krabbamein í ristli koma næst. Oft er sagt að konur fái bara brjóstakrabbamein en staðreyndin er sú að karlar fá líka brjóstakrabbamein. Svo mætti telja áfram en talið er að meira en 100 tegundir séu þarna úti. Á vef Krabbameinsfélags Íslands er fjallað um þetta og þar er hægt að lesa sér til um mörg af þeim - www.krabb.is/fraedsla-forvarnir/krabbamein-a-o.

Við hjá Krabbameinsfélaginu Framför höfum einbeitt okkur að krabbameini í blöðruhálskirtli en tölum samt við alla og reynum að vísa á rétta viðeigandi braut. Ljósíð (www.ljosid.is) er gríðarlega gott og þægilegt félag sem sinnir mörgum varðandi ýmis krabbamein og það sama má setja um Kraft (www.kraft.org) fyrir yngra fólkið.

Það er því gott að fara beint í bestu upplýsingarnar því við þekkjum margir af eigin raun hvernig leit á Internetinu getur leitt mann á slóðir, sem oft eru óáreiðanlegar og stundum hreinlega brjóta mann niður.

Strákakraftur í Ljósinu



StrákaKraftur er félagsskapur stráka á aldrinum 18 til 40 ára sem eiga það sameiginlegt að hafa greinst með krabbamein. Í vetur hefur verið hist annan miðvikudag og spreytt sig á bogfimi, pool, kappaksturshermum og fleiru. Við höfum líka átta rólegar stundir í húsakynnum Krafts í Skógarhlíð 8. Þar höfum við sest niður, fengið góða gesti og spjallað saman. Tilgangurinn með StrákaKrafti er jafningjastuðningurinn. Þarna koma strákar saman og leita í reynsluheim annarra og miðla af eigin reynslu.

Jafningjastuðningurinn er mikilvægur þáttur í að vinna sig í gegnum krabbameinsgreiningu, meðferð og að meðferð lokinni. Þar kemur StrákaKraftur sterkur inn, hvort sem þú ert nýgreindur, í miðri meðferð, nýbúinn að ljúka meðferð eða löngu búinn að ljúka henni, þá er gott að geta leitað til jafningja. Umsjón með hópunum hefur Róbert Jóhannsson félagsmaður í Krafti en hann hefur sjálfur reynslu af því að hafa greinst með krabbamein.

Einu sinni á ári er haldin Kröftug strákastund Krafts, Ljósins og Krabbameinsfélagsins. Hún er haldin á Kex hostel í mars þar sem fimm ungir karlmenn deila reynslu sinni með þeim sem sitja í salnum. Mætingin er góð og erindin og áhorfendur njóta góðs af samkomunni. Þar eru það ekki síst samtölin sem verða til eftir stundina sjálfa sem gera kvöldstundina mikilvæga fyrir þá sem mæta. Strákastundin í vetur var tileinkuð vinum sem og aðstandendum undir slagorðinu: Stattu með þínum.

MIKILVÆGI STUÐNINGSFÉLAGA



„Þú hefur væntanlega lesið upplýsingaefni um blöðruhálskrabbamein (BHK) sem birst hefur í Karlaklefanum á vef Krabbameinsfélagsins og á vefsíðu Framfarar“, spyr ég þegar menn hafa samband við mig til þess að fá upplýsingar um reynslu mína af greiningu og meðferð við BHK.

Þegar ég greindist með BHK árið 2005 hafnaði ég meðferð og valdi virkt eftirlit og naut fullra lífsgæða í 14 ár þar til ég fór í meðferð. Margir menn sérstaklega yngri menn sem greinast með BHK vilja heyra af reynslu minni af virku eftirliti. Þeir hafa áhyggjur af hugsanlegum aukaverkunum eins og getuleysi og þvagleka. Svarið við spurningu minni hér í upphafi er oft þetta: „Nei, en ég hef lesið allt sem þú hefur skrifað og horft á viðtölin við þig sem hafa birst á vefsíðu Krabbameinsfélagsins.“

Viðtöl við lækna við greiningu eru mikilvægar og lestur fræðigreina einnig. Ég ræddi þetta við vin minn og stjórnarmann í Krabbameinsfélaginu Framför, Henry Þór Granz. Hann kom með frábæra myndlíkingu sem við hjá

Framför nýtum í kynningum okkar. Hún er þannig: Þegar lækna lýsa sjúkdómnum eða fræðigreinar eru lesnar er það eins og arkitekt sé að lýsa húsi að utan. Við sem höfum greinst með sjúkdómnum og farið í meðferðir lýsum því hvernig er að búa í húsinu. Þeir sem greinast með BHK þurfa á hvoru tveggja að halda, bæði lýsingu á húsinu að utan en ekki síður hvernig er að búa í því. Þetta síðara er hlutverk stuðningsfélaga eins og Krabbameinsfélagsins Framfarar og við erum að reyna að rækta.

Myndlíkingar auðvelda útskýringar á hugmyndum og hugtökum. Á vikulegum fundum framkvæmdanefndar Framfarar ræðum við hugmyndafræði í tengslum við BHK ekki síður en hugmyndir hvernig við getum orðið mönnum sem greinast með BHK best að liði. Fremstur í þessari umræðu um hugmyndafræðina að baki BHK er formaður Framfarar Guðmundur Páll Ásgeirsson. Hann hefur tengt hugtakið „batasamfélag“ við BHK.

Við hjá Framför skilgreinum ofangreint hugtak um batasamfélag þannig. Í BHK húsi eru þrjár vistarverur. Í fyrstu vistarverunni eða húsinu eru þeir sem eru nýgreindir með BHK. Fyrsta viðbragðið í þeim hópi er ótti, þörfin fyrir að vita stöðuna og hvort nauðsynlegt

reynist að fara í meðferð og þar með bjarga mannlífi. Í næstu vistarveru eru þeir sem hafa fengið þann úrskurð að meinið sé ekki á hættulegu stigi og þeir geti valið kostinn að fara ekki í meðferð og vera í virku eftirliti og þá varðveitt lífsgæði sín. Þá kemur þriðja vistarveran en í henni búa þeir sem eru með sjúkdómnum á alvarlegu stigi, fara í meðferð og geta lifað með sjúkdómnum. Þessi hópur fer stökkandi eftir því sem ný lyf koma á markað.

Batasamfélagið er í umhverfi okkar en þeir sem njóta góðs af því og verða hluti af því eru þeir sem taka þátt í því m.a. með að vera virkir í störfum Framfarar, Ljósinu og Krabbameinsféluginu.

Batasamfélagið er samfélag manna sem deila þekkingu og reynslu á uppbyggilegan hátt öðrum til hjálpar og leiðir til betra lífs. Framför leiðir batasamfélagið á sviði BHK og gerir það með jafningjastuðningi, upplýsingafundum, fræðslu og ýmiss konar þjónustu. Hlutverk stuðningsfélaga eins og Framfarar er afar mikilvægt til þess að létta róðurinn hjá þeim mönnum sem greinast með BHK og mökum þeirra. Því er mikilvægt að styðja starf Framfarar bæði með fjárframlagi og sjálfbodaliðsstarfi.

Við þökkum fyrir stuðninginn



Vinnusmiðja númer tvö um "Kynlíf og nánd" eftir meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli



Kynlífið, nándin og sambandið:

Vinnusmiðjan Kynlífið, nándin og sambandið er ætlað körlum með krabbamein í blöðruhálskirtli og mökum þeirra. Markmið námskeiðsins er að veita fræðslu og þekkingu um þau fjölbreyttu áhrif sem veikindi, meðferðin og bati geta haft á kynlífið, nándina og sambandið.

Leiðbeinendur eru Indíana Rós, kynfræðingur og Lárus Jón Björnsson, sjúkráþjálfari sem hefur sérhæft sig í karlaheilsu. Lárus Jón mun fjalla um kynheilsu karla, áhrif krabbameinsmeðferðar á typpi sjálft, ris, skynsvörun og hvernig er hægt að hlúa að karla heilsunni fyrir, meðan og á eftir meðferð stendur.

Þá verður fjallað um sjálfsmildi og mikilvægi þess fyrir bæði sjálfan sig, maka og í parasambandinu. Hvernig erum við sem kynverur og hvað hefur áhrif á kynlöngun.

Þá skoðum við algengar breytingar á líkama og áhrif þeirra. Svo að sjálfsgöðu fjöllum við um nánd, kynlífið og sambandið sjálft. Hvernig kynlífsandritið okkar er og hvaða breytingar við gætum þurft að gera og hvernig er það er hægt.

Vinnusmiðjan verður sett upp bæði í formi fyrirlestrar, þar sem kostur er gefin á spurningum, en auk þess munu leiðbeinendur hafa einstaklings- og paraverkefni þess á milli. Áhersla er lögð á trúnað og virðingu í samskiptum. Þó öll séu hvött til að vera virkir þátttakendur í fræðslunni þá mun enginn þátttakandi þurfa deila persónulegum upplýsingum um sig og sína reynslu fyrir hópnum. Öll einstaklings- og paraverkefni eru einungis fyrir einstaklingin eða parið sjálft og er ekki skilað inn til leiðbeinanda.

Vinnusmiðjan í ár verður haldin í Forvarnarmiðstöðinni Hverafold 1-3 í Grafarvogi í Reykjavík, nýrri aðstöðu hjá Krabbameinsfélaginu Framför laugardaginn 11. maí kl. 10:00 til 13:30. Húsið opnar kl. 09:45 og hægt að fá sér kaffi eða te. Hlé verður gert á vinnusmiðju kl. 11:00 – 11:20 og þá boðið upp á kaffi/te og meðlæti.

- Þátttaka í vinnusmiðju kostar kr. 3000 fyrir hvern þátttakanda.
- Þátttaka takmarkast við 20 manns (10 pör). Ef vinnusmiðja fyllist verður önnur haldin síðar.
- Ekki er gert ráð fyrir að þátttakendur tjái sig um persónuleg málefni.

Krabbameinsfélagið Framför í samstarfi við Jónu Ingjörgu Jónsdóttur sérfræðing í kynheilbrigðishjúkrun og klínískri kynfræði hélt vinnusmiðju í húsakynnum sínum í Hverafoldinni í maí 2023. Þarna mættu 12 pör til að fræðast um kynlíf & nánd eftir meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli. Í framhaldinu af þessar vinnusmiðju tók Kristín Heiða Kristinsdóttir blaðamaður á Morgunblaðinu viðtal við Jónu Ingibjörg þar sem fram kom margt áhugavert og fékk Framför leyfi til að taka ýmsa punkta úr viðtalinu.

Um 75% karla segja kynheilsu slæma

Alþjóðleg evrópsk rannsókn sínir að um 75% karla í telja kynheilsu sína slæma eftir meðferð í krabbameini í blöðruhálskirtli og það er í samræmi við samtöl karla sem hafa samband við Framför.

Samkvæmt erlendum rannsóknum hafa karlar sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli mestar áhyggjur af því að geta að geta ekki fyrir hönd beggja sinnt kynlífi með maka sínum á meðan makinn hefur mestar áhyggjur að karlinn deyi.

Okkur hjá Krabbameinsfélaginu Framför fannst að hér þyrftum við að gera eitthvað í málunum og á síðasta ári hélt félagið vinnusmiðju sem við kölluðum Kynlíf og nánd. Um 12 pör skráðu sig á vinnusmiðjunum sem Dr. Jóna Ingibjörg Jónsdóttir kynfræðingur stýrði og viðbrögðin voru mjög góð, þátttakendur mjög ánægðir og sögðu mjög líklegt að vinnustofan myndi skila sér betri lífsgæðum.

Á fundum með körlum með blöðruhálskrabba var gerð lausleg könnun á hvort menn væru til í að nýta sér slíkt námskeið og undirtektirnar voru mjög góðar svo nú ætlum við aftur af stað. Í þetta sinn munu leiðbeinendur verða Indíana Rós Ægisdóttir kynfræðingur og Lárus Jón Björnsson sjúkráþjálfari með sérhæfingu í karlaheilsu. Þau eru að setja saman gott námskeið og munum við hjá Framför senda út upplýsingar um námskeiðið sem verður líkleg um miðjan maí.

Miðað við hvað efni og hugmyndir Indíana og Lárus hafa sýnt okkur hingað til telur Framför að slíkt námskeið nýtist mörgum og geti stuðlað að betri lífsgæðum, sem allt snýst um – ekki bara líf heldur lífsgæði.

Nánar: <https://www.framfor.is/2024-kynlif-og-nand-vinnusmiðja>

Við þökkum fyrir stuðninginn



Reykjavík Aðalhreinsir-Drifa ehf Aev verðbréfafyrirtæki hf Aton.JL ehf B&B gluggatjaldahreinsun ehf Birtingur ehf Bonafide lögmenn ráðgjöf sf Brim hf Fiskkaup hf Fjöldur ehf Hallgrímskirkja Hótel Frón ehf Hótel Leifur Eiríksson ehf Iceland Hotel Collection by Berjaya Icelandair Cargo ehf ÍslandsApótek ehf Íslensk erfðagreining Kanon arkitektar ehf Klapparvör ehf Kurt og Pí ehf MS Armann skipamiðlun ehf Olíudreifing ehf Reykviskir lögmenn sif Samrás ehf, verkfræðistofa Úti og inni sf Verkfræðistofan Víðsjá ehf Vélar og skip ehf GG optic ehf - Augað	Gjögur hf Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins Sjóvá-Almennar tryggingar hf VRBílaréttingar/ Bílasprautun Sævars ehf Bókhaldstofan Stemma ehf Dea Medica ehf Hagar hf Höldur ehf - Bílaleiga Akureyrar Íslensk getsþá sf Klettur-Skipaafgreiðsla ehf Olís hf Tíbrá ehf / Kristinn Sigvaldsson Verslunin Álfheimar ehf Vilhjálmsson sf VOOT BEITA ehf Arctica Finance hf BBA FJELDCO ehf BSRB Bustravel Iceland ehf Byggingarfélag Gyfa/Gunnars hf Efling stéttarfélag Gátun ehf Gúmmivinnustofan Sp Hekla hf Hvítasunnukirkjan Filadelfía Inkasso - Momentum Kj Kjartansson hf	Landsbréf hf Landssamband lögglumanna Landssamband slökkv. og sjúkr.lm Landssamtök lífeyrissjóða Landsvirkjun Lykill fjármögnun Málarasmiðjan ehf Múrarameistarafélag Reykjavíkur Optic Reykjavík ehf Reykjavíkurborg - borgarbókhald Sameyki stéttarfélag í almannaþjónustu Smith og Norland hf Spektra ehf Suðurtún ehf Tannréttingar sf Tark - Arkitektar ehf Tónskóli Sigurs D. Kristinss Trackwell hf Útvarpþjónustan ehf Verkhönnun ehf Öryrkjabandalag Íslands Aðalvík ehf Armur ehf Bókhaldstofa Haraldar sif Eignamiðlunin ehf Ennemm ehf F.G. ehf, Töskuvíðgerðin ehf	Ferðafélag Íslands Ferill ehf., verkfræðistofa Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga Fjallakofinn útivistarverslun G Á húsgögn ehf Hitastýring hf Höfði eignarhaldsfélag ehf Jensen, Bjarnason og Co ehf Jónatansson & Co lögfræðistofa ehf K.F.O. ehf Kjöreign ehf Líf og sál sálfræðistofa ehf Lýf og heilsa, skrifstofa Lööður ehf Mörk ehf, gróðrarstöð Nordic Office of Architecture ehf Nýi tónlistarskólinn One Systems Ísland ehf Orkan ehf Pingpong ehf Pixel ehf/Rafha ehf Reyktal þjónusta ehf Rikki Chan ehf Sjúkráliðafélag Íslands Stálbyggingar ehf Stjarnan ehf (Subway) Vektor, hönnun og ráðgjöf ehf	Verkfærasalan ehf VK verkfræðistofa ehf VMB, verkfræðisþjónusta A. Margeirsson ehf Rafelding ehf AB varahlutir ehf ÁTVR Vínubúðir Bílahöllin-Bílayðvörn hf Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar Bílasmiðurinn hf BYMA ehf Félag iðn- og tæknigreina Frystikerfi Ráðgjöf ehf Gastec ehf GB Tjónaviðgerðir ehf Gleipnir verktakar ehf Golfskálinn, golfverslun Grettir,vatnaskassar ehf H.Jónsson ehf Happdrætti Háskóla Íslands Hreinsitækni ehf Höfðakaffi ehf IcePharma hf Íslenskir aðalverktakar hf Íþróttafélagið Fylkir Jeppaþjónustan Breytir ehf JHM Sport ehf	K.H.G. Þjónustan ehf K16 ehf, byggingaverktaki Kælitækni ehf Línuborun ehf Míla ehf Mítva ehf Multivac ehf Orkuvirki ehf Ósal ehf Rafiðnaðarsamband Íslands S.Ó.S. Lagnir ehf Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja,SSF Sensa ehf Sjófang hf Sláturfélag Suðurlands Smyril Line Ísland ehf Snyrtistofan Dimmalimm sif Sprinkler pípulagnir ehf Stansverk ehf Straumkul ehf Svampur ehf Takk hreinlæti ehf Vagnar og þjónusta ehf Vélvík ehf VM - Félag vélstjóra og málmtæknianna	VP ehf Þór hf Ölgerðin Egill Skallagrímsson ehf Lausnavek ehf Pípulagnþjónusta Reykjavík ehf Skolphreinsun Ásgeirs sf Atorka, verktakar og véraleiga ehf EEV Framkvæmd og ráðgjöf ehf Landsnet hf Neshamar ehf Rima Apótek ehf Verkfræðistofa Stanley's Pálssonar ehf Við og Við sf Eðalflutningar ehf Rafax ehf Bjössí 16 ehf, vörubílaþjónusta Íslenska Gámafélagið ehf Seltjarnarnes Seltjarnarnesbær
--	--	--	---	--	---	--

Glænýjar fréttir af skimun fyrir blöðruhálskirtilskrabbameini í Svíþjóð

Evrópusambandið hefur beint þeim tilmælum til aðildarlanda sinna að hefja undirbúning skipulegrar skimunar fyrir blöðruhálskirtilskrabbameini. Svíar hófu slíkan undirbúning þegar árið 2018. Farnar eru að birtast greinar í fagtímaritum um hvernig gengur og hér segir frá grein sem birtist í tímaritinu European Urology núna í mars 2024.

Forsaga

Árið 2018 hófu Svíar undirbúning skipulegrar skimunar fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli og gáfu verkefninu skammstöfunina OPT (organiserad prostatacancer testing). Fyrstu tveim verkefnum var hrint af stað árið 2020 í fjölmennustu þjónustusvæðum heilsugæslunnar í Svíþjóð, Skáni og Vestur-Gotlandi. Stokkhólmssvæðið bættist svo við 2022. Kanna átti bæði þáttöku og niðurstöður skimunar hjá litlum aldursþópum til að fá upphafsmynd af líklegri þáttöku í almennri skimun og af líklegum fjölda greininga.

Framkvæmd

Körllum sem urðu fimmtugir á rannsóknarári var boðið að koma í blöðprufu til að mæla magn sérstaks mótefnavaka frá blöðruhálskirtli (PSA) í blóði.

Ástæðan fyrir vali á úrtaksaldri var að fáir greinast með blöðruhálskirtilskrabbamein svo ungir. Tiltölulega lítið myndi reyna á heilbrigðiskerfið, fáir þyrftu að fara í segulóm skoðun (MRI) í framhaldi af PSA mælingunni, enn færri þyrftu í vefsýnatöku og þaðan af færri myndu þurfa lækni meðferð í kjölfar skimunarinnar. Á hinn bóginn myndu finnast blöðruhálskirtilskrabbamein sem mikilvægt væri að ná til strax.

Körllum var sent bréf þar sem fram kom að heilbrigðisyfirvöld mæltu ekki með almennri skimun en styddu að einstaklingar tækju sjálfir ákvarðanir um hvort þeir létu mæla PSA eða ekki. Stuttlega var gerð grein fyrir kostum og göllum skimunar með PSA mælingu. Einnig var greiningar- og meðferðarferli blöðruhálskrabbameina stuttlega lýst í bréfinu.

Helstu niðurstöður

Á tímabilinu frá september 2020 til desember 2022 fengu 68.060 karlar boð um þáttöku og 23.855 (35%) karlanna þáðu boðið. 696 (2.9%) þeirra mældust með PSA jafnt eða hærra en 3 og var þeim boðin MRI myndgreining til að skera úr um hvort taka þyrfti vefsýni til að skera úr um hvort þeir hefðu krabbamein í blöðruhálskirtlinum eða ekki.

Af þeim 221 sem síðan fóru í vefsýnatöku reyndust 137 vera með krabbamein og 93 þeirra voru með krabbamein sem þarfnaðist virks eftirlits eða róttækrar meðferðar (Gleason flokkun á bilinu 2 – 5).

Krabbamein í blöðruhálskirtli greindist sem sagt hjá 0.75% þeirra 23.855 karla sem tóku þátt í rannsókninni. Hlutfall þeirra sem greindust með krabbamein sem þarfnaðist þegar virks eftirlits eða róttækrar lækni meðferðar var 0.39%.

Allir karlarnir sem ekki greindust með krabbamein í blöðruhálskirtli sem þarfnaðist lækni meðferðar þegar við greiningu munu fá boð um endurtekna PSA mælingu síðar, ýmist eftir tvö eða sex ár eftir mati á líklegri áhættu.



Því er við að bæta að nokkur munur var milli meðaltalna í PSA mælingum milli heilsugæslusvæðana þar sem rannsóknin fór fram. Greinarhöfundar segja það einn af lærdómum tilraunarinnar að fara þurfi yfir og tryggja samræmi í framkvæmd einstakra þátta í ferlinu á þeim stöðum þar sem skimun og greining fer fram.

Yfirfært á íslenskar aðstæður

Nýjustu tölur Hagstofunnar um fjölda karla á Íslandi eru frá 2021. Þá voru 2.151 fimmtugir karlar búsettir á landinu. Ef þriðjungur þeirra eða um 700 hefðu þegið boð um skimun, eins og reyndin var í rannsókninni sem hér segir frá, hefðu líklega greinst í þeim hópi tveir til þrjú karlar með blöðruhálskirtilskrabbamein sem þarfnaðist þegar meðferðar. Allir hinir 697 eða 698 væru hins vegar komnir í reglulega skimun til framtíðar sem myndi tryggja eftir því sem hægt er að blöðruhálskrabbameinin sem þeir ættu eftir að fá myndu greinast snemma. Það kæmi í veg fyrir alvarleg veikindi margra og ótímabæran dauða sumra af völdum þessa algengasta krabbameins meðal íslenskra karla.

Það er ekki eftir neinu að bíða. Íslensk heilbrigðisyfirvöld þurfa að hefja undirbúning skipulegrar skimunar fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli.

Heimildir

Ola Bratt o.fl.: Population-based Organised Prostate Cancer Testing: Results from the First Invitation of 50-year-old Men. European Urology, Vol. 85, Issue 3, March 2024, Pages 207-214. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2023.11.013>

Aukning á krabbameini í heiminum minni í Evrópu – vandamál sem þarf að takast á við núna

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin WHO spáir að mikil aukning verði á krabbameinstíflum í heiminum næsta áratuginu – allt að 77% fram til ársins 2050.

Í viðtali Helenar Bjarkar Bjarkadóttur hjá mbl.is við Sigríði Gunnarsdóttur hjá Krabbameinsfélagi Íslands segir spá WHO að árið 2040 munu um 2.900 greinast með krabbamein á Íslandi, sem er 57% aukning frá 2022. Þar segir að aukninguna megi skýra að hluta til aldursbreytinga í samfélaginu þar sem krabbameinið er frekar sjúkdómur eldra fólks. Auk þess hafa íslendingar lengi verið duglegri við að auka kyn sitt svo að fjöldi eldra fólks eykst.

Athygli vekur að aukningin ætti að vera minni í Evrópu en WHO telur að aukningin verði mest í Asíu, Afríku og Suður-Ameríku. Þá aukningu megi líka skýra með þátta eins og loftmengun, áfengis, offitu og reykinga en þar sem góður árangur er í tóbaksvörnum fækki lungnakrabbna en aukist á móti í ristli og endaparmi.

Sláandi tölur en hvað er til ráða?

Ef spáð er í að umfjöllun og greining á krabbameini er mun betri og markvissari en á árum áður gæti þessi aukning spilað inni. Hinsvegar er ljóst að það þarf að gera öflugt átak í að greina krabbamein á fyrstu stigum. Krabbameinsfélagið Framför hefur ýtt mikið á þetta, til dæmis að karlar með sögu um krabbamein í ættinni láti greina sig 40 ára og karlar sem ekki eru með sögu fara þegar þeir eru 50 ára. Þessi þrýstingur hefur ekki dugað en Framför vinnur af krafti í þessu með erlendum sjúklingasamtökum, eins og UOMO sem er samtök sjúklingafélaga í Evrópu um krabbamein í blöðruhálskirtli.

Svo fór að rofa til

Evrópusambandið tók loks við sér svo nú á að gera mikið átak í snemmgreiningu. Við vitum að það tekur tíma fyrir svona stór batterí að vinna í málum en við teljum að aðstæður á Íslandi bjóði uppá að gera okkar eigin tilraun, til dæmis með því að sveitarfélag eða landshluti fari í slíka skimun.

Það er kominn vísir að slíku átaki um Árvekni því krabbameinsfélag úti á landsbyggðinni vill fara í eitt slíkt. Hugmyndin kom frá formanni, sem er ekki vanur að drolla neitt og Krabbameinsfélagið Framför hefur hvatt formanninn áfram. Árvekníatak sem við köllum Frænkuverkefnið og erum stoltir af þessari frænku.



Þjónusta í boði Krabbameinsfélagsins

Krabbameinsfélagið býður upp á fræðslu, upplýsingar, ráðgjöf og stuðning við fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur. Starfsfólk okkar er til staðar þegar á þarf að halda. Markmiðið er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi við breyttar aðstæður í lífinu, veita stuðning og nauðsynlegar upplýsingar. Hjá okkur fá þeir sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur ráðgjöf og fræðslu um einkenni, félagsleg réttindi og þá þjónustu sem í boði er.

Hjá Krabbameinsfélaginu starfa hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar og félagsráðgjafar. Félagsráðgjafarnir veita ráðgjöf á íslensku og pólsku. Auk þess eru starfandi ellefu stuðningshópar fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur. Þjónustan er öllum að kostnaðarlausu.

Í boði eru meðal annars:

- Fjölbreytt námskeið
- Símaráðgjöf
- Viðtöl
- Sálfræðiþjónusta
- Fræðslufundir
- Djúpslökun
- Hugleiðsla og jóga
- Fjarviðtöl
- Réttindaráðgjöf

Námskeiðin sem Krabbameinsfélagið býður upp á miða að því að aðstoða fólk við að takast á við þær áskoranir sem algengt er að standa frammi fyrir við greiningu, á meðan meðferð stendur og eftir að meðferð líkur. Meðal námskeiða sem eru reglulega á dagskrá eru: Mannamál – sem er sérstaklega ætlað karlmönnum sem greinst hafa með krabbamein, Hugræn atferlismeðferð við svefnleysi, Núvitund og samkennd, Einbeiting og minni, þreytustjórnun, bjargráð við kvíða og námskeið um síðbúna fylgikvilla.



Krabbameinsfélagið er að Skógarhlíð 8 í Reykjavík og er opið mánudaga til fimmtudaga frá kl. 9-16 og frá kl. 9-14 á föstudögum. Þjónustan er öllum opin og hægt er að koma án þess að gera boð á undan sér eða hafa samband við starfsmenn Krabbameinsfélagsins í síma 800 4040 alla virka daga frá kl. 9-16 eða senda fyrirspurn í tölvupósti á netfangið radgjof@krabb.is og er þeim svarað eins fljótt og hægt er.

Karllaklefinn.is er fræðsluverkefni á vegum Krabbameinsfélags Íslands sem ætlaður er karlmönnum. Þar er fjallað er um karla og krabbamein á karllægan hátt. Þar er að finna fræðslufni af ýmsum toga sem sérstaklega er ætlað karlmönnum. Markmið Krabbameinsfélagsins með Karllaklefanum er að auka áhuga karla á fróðleik og upplýsingum um heilbrigðan lífstíl. Einnig að miðla upplýsingum um krabbamein og sjúkdómsferli, réttindamál, stuðning og viðbrögð aðstandenda og vinnufélaga svo dæmi séu tekin.

Þar er einnig að finna ákvörðunartækið sem hjálpar körlum að ákveða hvort rétt sé að fara í rannsókn til að leita að vísbindingum um blöðruhálskirtilskrabbamein. Ákvörðunartæki Krabbameinsfélagsins er ætlað 50-70 ára karlmönnum sem velta fyrir sér hvort þeir ættu að láta leita að vísbindingum um krabbamein í blöðruhálskirtli.

Brakkasamtökin



Tilgangur Brakkasamtakanna er að standa vörð um hagsmuni einstaklinga sem bera meinvaldandi breytingar í genum BRCA1 og BRCA2. Markmið samtakanna er fyrst og fremst að efla fræðslu, hvetja til rannsókna sem og að veita arfberum og fjölskyldum þeirra nauðsynlega fræðslu og stuðning.

Brakkasamtökin eru góðgerðarfélag sem nýtur eingöngu frjálsra framlaga frá velunnurum sínum og allir stjórnarmenn eru ólaunaðir og gefa vinnu sína í þágu samtakanna. Frá stofnun hafa samtökin lagt mikla vinnu við að koma út fræðslufni bæði í riti og ræðu og haldið erindi í samvinnu við fagaðila. Samtökin hafa staðið fyrir fræðslufundum með flestum þeim fagaðilum sem koma að eftirliti, áhættuminnkandi aðgerðum og haldið fundi þar sem jafningjastuðningur er í forgrunni.

Samtökin hafa haldið stórt málþing hérlendis, stjórnarmenn hafa sótt FORCE ráðstefnuna í Bandaríkjunum oftast en einu sinni, lagt áherslu á að vekja athygli á samtökunum og arfberar hafa verið duglegir að deila reynslu sinni bæði sem jafningjar en einnig í fjölmiðlum til að vekja athygli á samtökunum og baráttumálum sem snerta arfbera. Fræðsluerindi hafa verið haldið um allt land og samtökin lagt sig fram um að sýna frá erindum í streymi þar sem okkar hópur er vítt og breytt um landið og heiminn.

Brakkasamtökin standa fyrir jafningjafraðslu og hafa unnið að því að koma sjónarmiði arfbera á framfæri m.a. í tengslum við að efla skimun og eftirlit fyrir þá sem bera BRCA eða aðrar breytingar sem auka líkurnar á krabbameinum.

Árið 2023 var stigið stórt framfaraskref þegar samtökin urðu aðildarfélag að Krabbameinsfélagi Íslands. Með því baklandi er hægt að bæta og efla þjónustuna við arfbera og fjölskyldur þeirra enn frekar og koma á samstarfi milli félaga með sömu hagsmuni líkt og félagið Framför, en formenn félaganna hafa átt samtal um samstarf til að efla stuðning við okkar sameiginlegu skjólstæðinga.

Karlar og BRCA eftirlit:

- Blóðprufa árlega frá 40 ára aldri til að mæla PSA gildi.
- Skoðun á blöðruhálskirtli hjá þvagsfæraskurðlækni frá 40 ára aldri og eftirlit ákveðið í samráði við lækni út frá fjölskyldusögu.
- Blettaskoðun árlega hjá húðlækni (BRCA2).
- Briseftirlit ef það er fjölskyldusaga um briskrabbamein (ákvarðar í samráði við lækni.
- Brjóstaskoðun/eftirlit hjá BRCA2 arfberum með fjölskyldusögu um brjóstakrabbamein hjá körlum.

Heimasíða: brca.is
Tölvupóstur: brca@brca.is
Instagram: @brakkasamtokin
Facebook: Brakkasamtökin – BRCA Iceland

FYRSTU SKREFIN: Er ég með krabbamein í blöðruhálskirtli?

Fólk heyrir í umræðu og þekkir einhvern, sem hefur fengið blöðruhálskrabbamein – en hvornig á að snúa sér í að taka fyrstu skrefin til að athuga hvort maður gæti verið með blöðruhálskrabbamein? Það er ekki flókið ferli en vefst engu að síður fyrir mörgum.

Fyrst er að hafa samband við t.d. heimilislækni og biðja um að mæla PSA-gildi. Oftast vísar hann beint á að láta taka blóðprufu á spítala eða heilsugæslustöð. Þá er tekið blóð – alveg eins og margir fara í, t.d. þegar verið er að gefa blóð.

Í lauslegri athugun og samtölum við karla komu stundum upp afsakanir. Þær má ekki leiða hjá sér heldur sýna þeim fullan skilning því fæstir eru að gera sér þær upp. Sumum finnst erfitt eða óþarfi að tala við lækni, aðrir eru hræddir við nálar og sumir eru einfaldlega hræddir við að fá niðurstöðu sem þeir vilja ekki fá. Vissulega virðast þessar afsakanir slappar en eru eiginlega einmitt slappar þegar PSA-mæling er hundsud með alvarlegum afleiðingum síðar.

Ef síðan niðurstaðan úr PSA er svo lágt að engin ástæða er til að fara lengra með þetta, þá er hægt að ganga glaður og sperrtur sloppin fyrir horn. Jafnvel svo brattur að hvetja aðra til að taka þessi fyrstu skref.

Næsta sem gerist er að lækniinn eða krabbameinslæknir hafa samband ef PSA-gildið

er hátt. Þá er ákveðin fundur með læknum og það verður aldrei nóg hamrað á því að hafa einhvern með sér í það viðtal – hvort sem er maki eða vinur. Ástæðan er að þegar maður fær slæm tíðindi eða sláandi niðurstöðu á svoleiðis fundi þá í raun heyrir maður ekki neitt, upplýsingarnar fara einhvern veginn framhjá. Í framhaldinu ákveður lækniinn að taka sýni og/eða senda í skanna en það er ekki svo vont miðað við að gera ekki neitt.

Ef síðan Gleason-gildin reynist of hátt mun lækniinn ræða framhaldið en það framhald getur verið af ýmsum toga og mikil þróun í þeim málum. Hér verða bara nefnd nokkur dæmi.

- Virk eftirlit.** Það þýðir að framhaldið er sett í bið enda krabbameinið hægvaðandi en vaktad vandlega með mælingum hvort þurfi að taka á málum. Með virkni og dugnaði við að fylgjast með gæti biðin án vandræða orðið í mörg ár.
- Brottnám.** Svo sem að fara í brottnám með nokkrum götum á magann (það er hætt að gera stóra skurðaðgerðir).
- Geislameðferð – ytri eða innri.** Í ytri er háorkuröntgen-geislum skotið inni líkamann til að vinna á krabbameinsfrumum. Það geta verið ýmsar aukaverkanir en ættu að lagast með tímanum en það gæti tekið langan tíma.

Upplýsingaferli fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli

Greining	Virkt eftirlit/Meðferð	Endurhæfing - fyrsta árið eftir meðferð	Samfélagslegt umhverfi - setja lífið í farveg
Min leið - greining (tilbúið verkefni)	Min leið - virkt eftirlit/meðferð (í þróun)	Min leið - fyrstu skrefin eftir meðferð (í þróun)	Min leið - koma lífinu í fastar skorður (í þróun)
Samstarf við þvagræskurlækna Samstarf við KÍ og Ljósið Upplýsingaferli - bæklings og vefsíða Sálfræðilegur stuðningur - áfallahjálp Jafningjafræðsla Val á meðferð Ráðgjöf/makaráðgjöf Aðgangur að upplýsingum/val á meðferð	Fræðsla um þróun í meðferðum Opð hús/samfélagsleg þátttaka Samstarf við KÍ og Ljósið	Ljósið - greining á stöðu Ljósið - áætlun um endurhæfingu Ljósið - hádegisverður á föstudögum Framför - stuðningshópar Framför - jafningjafræðsla Framför - opið hús/félagslegur stuðningur Framför/Ljósið - Opð hús/samfélagsleg þátttaka Framför - vinnusmiðjur í kynlífi og nánd	Hellirinn - umhverfi hjá Framför Framför - opið hús/félagslegur stuðningur Framför - opið hús/samfélagsleg þátttaka Framför - stuðningshópar

Þverfaglegt teymi aðila verður ráðgefandi um þetta umhverfi (aðilar frá Framför, stuðningsfélögum og Félagi þvagræskurlækna).

Markmiðið með "Þín leið" er að vera með miðlægt upplýsinga-, fræðslu- og stuðningsumhverfi fyrir karla við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli, skapa aðgang að upplýsingum í vali á meðferð og umhverfi eftir meðferð.

Hver aðili setur saman námskeið, vinnustofur, fræðslu, stuðning, ráðgjöf og stuðningshópa sem henta. "Þín leið" á að vera fastur þáttur í meðferðarumhverfi karla með krabbamein í blöðruhálskirtli, eru í virku eftirliti eða fara í meðferð.

1. áfangi - Upplýsingaferli við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli

Afhenda í greiningarviðtali bækling með spurningum fyrir þann sem greinist og í þennan bækling skrifi læknir niður læknisfræðilegar niðurstöður varðandi greiningu.

Aðila í greiningarviðtali er ráðlagt að fara í kynningarviðtal hjá Framför til að fá upplýsingar um ráðgjöf og stuðning sem stendur til boða. Í lok

viðtals fær aðili bækling um næstu skref á eftir greiningu með upplýsingum um hvernig á að upplýsa fjölskyldu, vini og samstarfsfólk um stöðuna.

Aðili í greiningarviðtali er látinn vita af vefsíðunni www.framforiheilsu.is með faglegum upplýsingum sem samþykktar eru af Félagi þvagræskurlækna.

2. áfangi - Upplýsingaferli í virku eftirliti og eftir meðferð á krabbameini í blöðruhálskirtli

Að fyrsta skrefi loknu (áfanga 1) er farið í að setja saman upplýsinga-, fræðslu- og stuðningsferla fyrir karla í virku eftirliti með krabbameini í blöðruhálskirtli og aðila sem hafa lokið meðferð.

Verið að skoða samstarf um endurhæfingu við Ljósið fyrsta árið eftir meðferð og sérhæft samfélags- og félagslegt umhverfi hjá Framför leggur síðan grunn að bestu lífsgæðum fyrir karla sem hafa farið í meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli og þeirra maka.

Ljósið er öflug endurhæfingarmiðstöð

Ljósið þjónustar karlmenn með blöðruhálskirtliskrabbamein, nánustu aðstandendur þeirra og fjölskyldu. Markmið þjónustunnar er heildræn og þarfir einstaklingsins eru í brennipunkti sama á hvaða stað fólk er í ferlinu hverju sinni. Ljósið leggur upp með að veita stuðning í kjölfar greiningar, fræða um bjargráð, styðja við virkni og félagslega þátttöku með það að markmiði að menn geti aftur sinnt þeim hlutverkum sem þeir kjósa utan Ljóssins. Góð samvinna er á milli Krabbameinsfélagsins Framför og Ljóssins.

Í upphafi endurhæfingarferlisins er sett saman dagskrá endurhæfingar í samvinnu við iðjuþjálfara og sjúkráþjálfara sem eru tengiliðir allt ferlið. Dagskránni er ætlað að styðja menn í að nýta Ljósið eins og þeim þykir vænlegast til að ná sínum markmiðum. Þessi dagskrá nær til líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar endurhæfingar og þeir sem koma í Ljósið eru hvattir til að nýta sér Fræðslufundi fyrir karlmenn sem eru tvö fjögurra skipta námskeið með samtals átta fyrirlesurum. Teymi fagaðila heldur utan um endurhæfingaferli hvers og eins og metur endurhæfingarþarfir vegna krabbameins í samráði við einstaklinginn. Í dagskrá einstaklingsins er í boði; fyrrnefndir fræðslufundir, líkamlega endurhæfing í hóp eða tækjasal, jóga, handverksnámskeið, námskeið í núvitund, þrautseigju, aftur til



vinnu, tímamót þá er boðið uppá heilsunudd, snyrtingu og fleira. Þá starfar þverfaglegur hópur fagaðila þar sem hægt er að fá ráðgjöf og má þar nefna næringarfræðing, markþjálfara, sálfræðing og fjölskyldumeðferðarfræðing.

Blöðruhálskirtliskrabbamein eins og önnur krabbamein hafa áhrif á alla fjölskylduna og aðstandendur eru velkomnir í viðtöl og á námskeið hjá Ljósinu. Það getur verið erfitt að ræða við aðstandendur en reynslan í Ljósinu hefur sýnt að það getur verið erfiðara að sleppa þeim samtölum. Það er auðveldara að takast á við breyttar aðstæður með öðrum og Ljósið býður upp á fræðslu og viðtöl við fagaðila til að auðvelda þessi samskipti.

Erna Magnúsdóttir
Framkvæmdastýra Ljóssins
www.losid.is

Við þökkum fyrir stuðninginn



Hótel Hvammstangi slf
Vélaverkstæði Hjartar Eiríksson
Kvenfélagið lðja

Blönduós
Ísgel ehf
Kvenfélag Svínavatnshrepps
Sörlatunga ehf

Skagaströnd
Marska ehf/Vélaverkstæði
Skagastrandar
Vík ehf

Sauðárkrúkur
Aldan-stéttarfélag
FISK-Seafood ehf
Fjölbrotaskóli Norðurlands vestra
K-Tak ehf
RH Endurskoðun ehf
Steinull hf

Hofsós
Pardus ehf

Siglu fjörður
Efnalaugin Lind ehf
JE Vélaverkstæði ehf
Primex ehf
Raffó ehf
Siglu fjörðarkirkja

Akureyri
Akureyrarbær
Akureyri Backpackers ehf
AVH Arkitektúr-Verkfæði-Hönnun ehf

Bílaprýði ehf
Eining-lðja
Ferðaskrifstofa Akureyrar ehf
Grófargil ehf
India karry kofi ehf
J M J herrafataverslun
Medulla ehf
Rafeyri ehf
Samvirkni ehf
Sjómannafélag Eyjafjarðar
Stefna ehf
Eyjafjarðarsveit
Pólarhestar ehf
Hagvís ehf
Baugsbót ehf
Fóðurverksmiðjan Laxá hf
Matur og mörk hf
Rafmenn ehf
Sjálfsbjörg Akureyri/Stórholt
ehf/Steypusögun Norðurlands ehf

Mývatn
Sparisjóður Suður-Þingeyinga
Jarðböðin hf
Mývatn ehf
Reykjahlíðarsókn
Vogar, ferðaþjónusta

Kópasker
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf
Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófastsdæmi

Þórshöfn
Geir ehf

Vopnafjörður
Bílar og vélar ehf
Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir
Ársverk ehf
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf
Menntaskólinn á Egilsstöðum
Myllan ehf
Skógar BS ehf
Sveitarfélagið Múlaþing
Tréiðjan Einir ehf
Ylur ehf

Dalvík
Dalvíkurbyggð
Híbylamálun, málningarþjónusta ehf

Ólafsfjörður
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði
Sjómannafélag Ólafsfjarðar

Húsavík
Framsýn, stéttarfélag
Heilbrigðisstofnun Norðurlands
Trésmiðjan Rein ehf

Val ehf
Vikurraf ehf
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar ehf

Mývatn
Sparisjóður Suður-Þingeyinga
Jarðböðin hf
Mývatn ehf
Reykjahlíðarsókn
Vogar, ferðaþjónusta

Kópasker
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf
Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófastsdæmi

Þórshöfn
Geir ehf

Vopnafjörður
Bílar og vélar ehf
Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir
Ársverk ehf
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf
Menntaskólinn á Egilsstöðum
Myllan ehf
Skógar BS ehf
Sveitarfélagið Múlaþing
Tréiðjan Einir ehf
Ylur ehf

Seyðisfjörður
PG stálsmiði ehf

Borgarfjörður Eystri
Fiskverkun Kalla Sveins ehf

Reyðarfjörður
Félag opinberra starfsm Austurlandi
Fjarðabyggð
Launafi ehf
Skiltaval ehf

Eskifjörður
Egersund Ísland ehf
Fjarðarþrif ehf
Tandrabergh ehf
Tanni ferðaþjónusta ehf

Neskaupstaður
Samvinnufélag útgerðarmanna
Síldarvinnslan hf
Súlkus ehf
Vöggur ehf

Djúpivogur
Hótel Framtíð ehf

Höfn í Hornafirði
Jökulsárlón ehf
Karlsbrekka ehf
Sveitarfélagið Hornafjörður
Prastarhóll ehf
Birkifell ehf
Rósaberg ehf

Selfoss
Árvirkinn ehf
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf

Bílaeiga Selfoss ehf
Bílasala Suðurlands ehf
Bílverk BÁ ehf
BR flutningar ehf
Eiðfaxi ehf
Gullfosskaffi við Gullfoss
Hjá Maddý ehf
Hreingerningarþjónusta Suðurlands ehf
JÁVERK ehf
Kökugerð H.P. ehf
Pípulagnir Suðurlands ehf
Pylsuvagninn Selfossi
Súperbygg ehf
Tannlæknaþjónustan slf
Útfararþjónustan Fylgd ehf
Verkfræðistofa Guðjóns
Vélaverkstæði Þóris ehf
Vélsmiðja Suðurlands ehf
Reykjóll ehf
Tré og Straumur ehf
Jóhann Helgi og Co ehf
Bjarnabúð ehf

Hveragerði
Flóra garðyrkjustöð
Hótel Ör
Hveragerðissókn
Kjörís ehf
Raftaug ehf
ZX ehf - Blómaborg

Þorlákshöfn
Bergverk ehf
Jarðefnaíðnaður ehf
Sveitarfélagið Ölfus

Ölfus
Hraunsós ehf

Stokkseyri
Bjartás slf

Flúðir
B.R. Sverrisson ehf
Flúðasveppir ehf
Hitaveita Flúða og nágrennis
Varmalækur ehf
Kvenfélag Hrunamannahrepps

Hvolsvöllur
Rangarþing eystra
Hellishólar ehf
Seljaveitingar ehf
Stóradalssókn/Torf ehf

Vík
E.Guðmundsson ehf
RafSuð ehf

Kirkjubæjarklaustur
Bær hf - Hótel Klaustur

Vestmannaeyjar
Bílaverkstæðið Bragginn
Grímur kokkur ehf
Karl Kristmanns heildverslun
Kráin ehf
Skipalyftan ehf/Vestmannaeyjabær